

«Komplexer als bei anderen Krankheiten»

Transition von Jugendlichen mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Die Transition von Jugendlichen mit geistiger und mehrfacher Behinderung ist eine interdisziplinäre Herausforderung. Wir sprachen mit Dr. med. Christoph Künzle, Leitender Arzt Rehabilitation, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen, über die häufigsten Fallstricke und das generelle Problem, Ärztinnen und Ärzte ausserhalb der Neuropädiatrie für diese Patienten zu gewinnen.

Herr Dr. Künzle, ist die Transition bei Menschen mit neurologischen Mehrfachbehinderungen schwieriger als bei Patienten mit anderen chronischen Krankheiten?

Dr. med. Christoph Künzle: Bei Krankheiten wie der Mukoviszidose, dem Diabetes oder auch bei Herzkrankheiten funktioniert die Transition recht gut, da es sich um mono- oder oligodisziplinäre Erkrankungen handelt. Aber für alle Patienten, die mehr oder weniger multidisziplinär in der Neuropädiatrie, Rehabilitation und Entwicklungspädiatrie betreut werden, ist das sehr viel komplexer.

Dabei geht es übrigens nicht nur um die Schwerbehinderten. Wenn Jugendliche mit einer leichten Körperbehinderung erwachsen werden, haben sie häufig auch enorme psychische Adaptationsstörungen, und diese wiederum verhindern, dass sie sich integrieren können. Ihr Selbstwertgefühl ist gering, und sie trauen sich fast nichts zu. Oder sie werden aggressiv. Ein Beispiel dafür sind Jugendliche in der Hemiplegie-Sprechstunde. Das sind alles gehfähige, mobile Personen. Sie haben häufig eine normale Schulbildung, wenn auch mit Teilleistungsschwächen. Diese Jugendlichen sind zwar viel autonomer als schwer Behinderte, aber auch sie brauchen häufig eine Weiterbetreuung wegen Schmerzen, Gehbeeinträchtigungen, beruflicher Herausforderungen und vielem mehr.

Gibt es eine Versorgungslücke bei der Transition von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung, weil Zentren für solche Patienten im Erwachsenenalter fehlen?

Künzle: Tatsächlich gibt es für diese Erwachsenen keine multidisziplinären Behandlungszentren, wie sie im pädiatrischen Bereich existieren. Es wäre wünschenswert, dass es auch in der Schweiz interdisziplinäre Zentren für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung gäbe. Nach dem Vorbild eines sozialpädi-

atrischen Zentrums sollten sie dort, gemäss ihren Bedürfnissen, durch ein multiprofessionelles Diagnostik- und Therapieteam betreut werden. Die autonomen Patienten sind zum Teil schon recht gut abgedeckt mit einer jährlichen Untersuchung und Verlaufskontrolle beim Neurologen, der idealerweise einen Rehabilitationshintergrund hat. Das gilt aber nur für mobile Patienten, die auch in ein ungeschütztes Arbeitsfeld integriert werden können.

Für alle stärker betroffenen Patienten mit mehreren Komorbiditäten könnte ein multiprofessionelles Behandlungsteam eine Verbesserung der Betreuungsqualität bewirken. Diese Patienten sind in der Schweiz bis anhin leider schlecht aufgehoben.

Geht der Mangel eher auf eine mangelnde Infrastruktur zurück, oder gibt es zu wenige Fachleute, die dort arbeiten könnten?

Künzle: Primär fehlt es an Fachleuten, hier besteht ein gravierenderer Mangel. Aber sie müssen diese Patienten natürlich auch in möglichst optimaler Kooperation betreuen können, was in einem Zentrum einfacher ist. Um mehr Fachleute für diese Patienten zu gewinnen, versuche ich immer, diejenigen zu ermutigen, die in ihrer Ausbildung oder Tätigkeit in Kontakt mit rehabilitativen Fragestellungen waren.

Man kann auch in eine Aufgabe hineinwachsen, wie es zum Beispiel bei all den Hausärzten der

Fall ist, die eine Institution für Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung betreuen. Wir brauchen ja auch fallführende Ärzte vor Ort. Auch solch ein Zentrum könnte nicht alles leisten, sondern es muss ein funktionierendes Netzwerk bestehen.

Wir sprachen über ambulante Zentren, wie sieht die Situation im stationären Bereich aus?

Künzle: Stationäre Patienten werden in entsprechen-



Dr. med. Christoph Künzle
Leitender Arzt
Rehabilitation
Ostschweizer Kinderspital
St. Gallen

Es fehlt an Fachleuten.

den Institutionen gut betreut. Dort sind inzwischen auch zunehmend gut ausgebildete Hausärzte tätig sowie mehr und mehr psychiatrische Teams. So kann im Kanton St. Gallen der heilpädagogische psychiatrische Dienst angefordert werden, wenn Patienten Verhaltensstörungen oder Problemverhalten entwickeln. Ich denke, dort ist die Versorgung ausreichend. Vorkommnisse wie in früheren Jahren, als man junge Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung mangels geeigneter Pflegeplätze in Altenpflegeheime einwies, gibt es in der Schweiz nicht mehr. Mir ist zumindest kein einziger derartiger Fall bekannt.

Man hört oft, die Spitäler hätten Angst vor neurologisch mehrfach behinderten Menschen. Ist da etwas dran?

Künzle: Ja, da ist sicher etwas dran. Es sind aufwendige Patienten. Man muss sie einfach mögen, auch als besondere Menschen mit besonderen Bedürfnissen, und ihnen möglichst als Mensch ohne Berührungsängste begegnen. Das ist eine Grundhaltung. Für mich persönlich ist es eine befriedigende Arbeit. Man muss viel investieren, braucht einen langen Atem und die Fähigkeit, gut zuzuhören, vor allem auch den Begleitpersonen und Angehörigen. Wenn man das tut, ist das eine sehr befriedigende Arbeit. Wenn ich so einem Menschen durch geeignete Massnahmen wieder Lebensqualität und Wohlbefinden verschaffen kann, dann ist das für mich immer wieder ein Glücksgefühl. Bei den mehrfach behinderten Menschen mit wenig Autonomie handelt es sich um sehr vulnerable Personen, die auf ein gut interagierendes Netzwerk von betreuenden Fachpersonen angewiesen sind.

Was muss der Erwachsenen-Neurologe wissen, wenn er den jugendlichen Patienten vom Pädiater übernimmt, und wer hat die Fallführung?

Künzle: Das läuft bei uns noch nicht so strukturiert, wie das die Initiative transition1525 aufgleisen möchte, aber inhaltlich machen wir eine gute Übergabe. Man muss früh ansprechen, also mindestens ein Jahr vorher, dass für den nächsten

Termin die Übergabe geplant ist. Die Fallführung liegt zunächst meistens bei mir.

Ich frage im Voraus die Erwachsenenmediziner an, die für die Weiterbetreuung infrage kommen. Zur Übergabe braucht es eine möglichst vollständige Zusammenfassung der Krankheitsgeschichte und eine Auflistung, was aktuell an Medikation, Hilfsmitteln, therapeutischem Setting und so weiter notwendig ist. Selbstverständlich müssen auch alle Kontrollen, die bis anhin bezüglich der verschiedenen Komorbiditäten durchgeführt wurden, dokumentiert sein. Auch muss vermerkt sein, wann die jeweils nächste Kontrolle ansteht. Bei meinen Patienten braucht es sowohl eine neurologische als auch eine orthopädische Verlaufskontrolle, manchmal auch eine gynäkologische, endokrinologische oder gastroenterologische. Ich bespreche mit den jeweiligen pädiatrischen Fachkollegen, wer aus ihrer Sicht der neue Spezialist in der Erwachsenenmedizin

sein könnte, der mit dem neuen, nach der Transition fallführenden Neurorehabilitationsmediziner zusammenarbeitet.

Man sollte möglichst alle Beteiligten bereits vor der Transition informiert haben, nicht nur mündlich, sondern auch schriftlich mit Kopien der relevanten Unterlagen, sodass zumindest auf dem Papier alles festgehalten ist. Seit ein, zwei Jahren erstellen wir darüber hinaus einen Behandlungsplan mit der Gesundheits-, Funktions- und Wohlbefindensampel, die von Karen Horridge in England entwickelt wurde.* Hier werden auch die Wünsche der Angehörigen vermerkt. Das alles sind Elemente, die bei der Transition helfen. Auch die Eltern sind uns sehr dankbar, dass wir das so machen.

Welche Rolle spielt da noch der Kinderarzt?

Künzle: Wir als Neuropädiater übernehmen bei den mehrfach behinderten Patienten in der Tat recht viel, im Grunde alles bis auf die Impfungen. Insofern ist es nicht selten, dass mir Eltern sagen, sie seien schon lange nicht mehr beim Kinderarzt gewesen. Wir haben jetzt ganz bewusst wieder einige Kinderärzte mit ins Boot geholt, damit sie die Fallführung vor Ort übernehmen. Wir sind ja häufig nicht vor Ort, doch braucht es dort eine Ansprechperson, vor allem wenn es sich um Patienten handelt, die beispielsweise häufig Aspirationspneumonien oder Anfälle erleiden.

Wir sind im Spital oft am Limit, und ich frage mich manchmal schon, ob wir den Kinderarzt nicht mehr einbeziehen könnten. Die Arbeit mit diesen Patienten und ihren Angehörigen bedeutet auch viel Befriedigung. Nach meiner Erfahrung gibt es durchaus Kinderärzte, die daran enorm interessiert sind. Es gibt aber eben auch andere, die sich nicht so gern damit befassen.

Im Rahmen der Transition frage ich auch immer die Eltern, wer der künftige Hausarzt ist. In den Heimen gibt es meist bereits einen Arzt, der für diese Institution zuständig ist. Für diejenigen, die nicht in einer Institution leben, muss man es klären.

Wie könnten Pädiater besser in die Betreuung dieser Kinder und Jugendlichen einbezogen werden?

Künzle: Ich weiss genau, was ich welchem Kinderarzt übergeben kann: Schmerz, Schlafstörungen, Essensproblematik – da gibt es Kinderärzte, zu denen sage ich: «Bitte, schau du danach», und den Impfplan kennen sie sowieso viel besser als ich.

Andere Kinderärzte sagen mir ganz klar: «Ich bin froh, wenn du das machst. Ich sehe diesen Patienten nie.» Da stellt sich die Frage, was der Kinderarzt tun könnte, um dieses Kind häufiger zu sehen und den Kontakt nicht zu verlieren. Er sollte ganz früh damit anfangen, den Kontakt zu festigen. Die Kinder sind zu Beginn noch häufiger beim Kinderarzt, im Rahmen der Entwicklungskontrollen und beim Impfen. Somit bekommt der Kinderarzt auch sehr früh allfällige Schwierigkeiten mit, zum Beispiel soziale Probleme in der Familie. Dann können sie schon die Fallführung übernehmen. Mit der Zeit wird der Kinderarzt dann auch das Gefühl entwickeln, dass er für alle Probleme zuständig ist, die vor Ort gelöst werden müssen.

Wir brauchen auch fallführende Ärzte vor Ort.

*Der Fragebogen kann in Englisch und Deutsch auf der Homepage der Schweizerischen Akademie für Kinder mit Behinderungen (Swiss Academy of Childhood Disability, SACD) gratis heruntergeladen werden: www.sacd.ch > Bibliothek

Und er sollte diese Zuständigkeit auch kommunizieren ...

Künzle: Ja, absolut! Ich schätze Kinderärzte sehr, mit denen man gut zusammenarbeiten kann. Das ist bereichernd. Von ihnen kommen wichtige Inputs, weil sie viel näher beim Kind sind. Die entscheidenden Weichen werden sehr früh gestellt. Viele Kinderärzte haben eine gute Wahrnehmung und detektieren Probleme viel besser, weil sie diese intensiver erleben und die Strukturen vor Ort kennen. Ich möchte darum alle Kinderärzte ermutigen, sich zu engagieren und allfällige fachspezifischen Fragen einfach jederzeit zu stellen. Da gibt es noch viel Potenzial.

Wie selbstständig beziehungsweise erwachsen kann ein Mensch mit neurologischen Mehrfachbehinderungen werden?

Künzle: Es ist mir sehr wichtig, den Patienten, entsprechend seinem emotionalen und kognitiven Status, als mündige Person anzusprechen. Ich versuche auch immer, den Patienten direkt anzusprechen, ihn als Gegenüber wahrzunehmen. Es ist wichtig, den Betroffenen als Ansprechperson ernst zu nehmen und zum Beispiel gut gemeinte, aber nicht wirklich hilfreiche Wünsche der Eltern richtig einzuordnen. Man muss versuchen, herauszufinden, was der Betroffene selbst möchte. Das spüren die Patienten und fühlen sich ernst genommen. Das habe ich in England gelernt. Dort nahm man sich stundenlang Zeit und verwendete Hilfsmittel zur unterstützten Kommunikation, um tatsächlich von den Betroffenen selbst die Antworten abzuholen. Das hat mich geprägt. Dieses Vorgehen braucht Zeit, aber es

lohnt sich. Wenn es gelingt, die tiefen Wünsche eines Menschen zu ergründen, erfüllt mich das immer wieder mit Ehrfurcht vor diesen Menschen. Es ist eindrücklich, wie sie mit ihrer Behinderung leben und umgehen und sich zum Teil so positiv den Herausforderungen stellen. Ich lerne viel von den betroffenen Menschen.

Mir scheint, als habe man die Transition als Problem erst kürzlich entdeckt, wie lief es denn vor 20, 30 Jahren?

Künzle: Man hat diese Menschen in ein Heim gebracht oder sich selbst beziehungsweise ihren Familien überlassen. Auch wusste man damals noch gar nichts über den Langzeitverlauf einer Zerebralparese. Das ändert sich langsam. Auch für unser Zerebralparese-Register haben wir vor, den Langzeitverlauf in der Schweiz besser abzubilden, um die Herausforderungen auch in psychosozialer Sicht noch besser kennenzulernen und nicht zuletzt die unterstützenden Massnahmen zu identifizieren, die am erfolgreichsten sind, um diese Menschen am Leben teilhaben zu lassen.

Herr Dr. Künzle, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Interview führte Dr. Renate Bonifer.

Ich möchte alle Kinderärzte ermutigen, sich zu engagieren und allfällige fachspezifische Fragen einfach jederzeit zu stellen.